



per

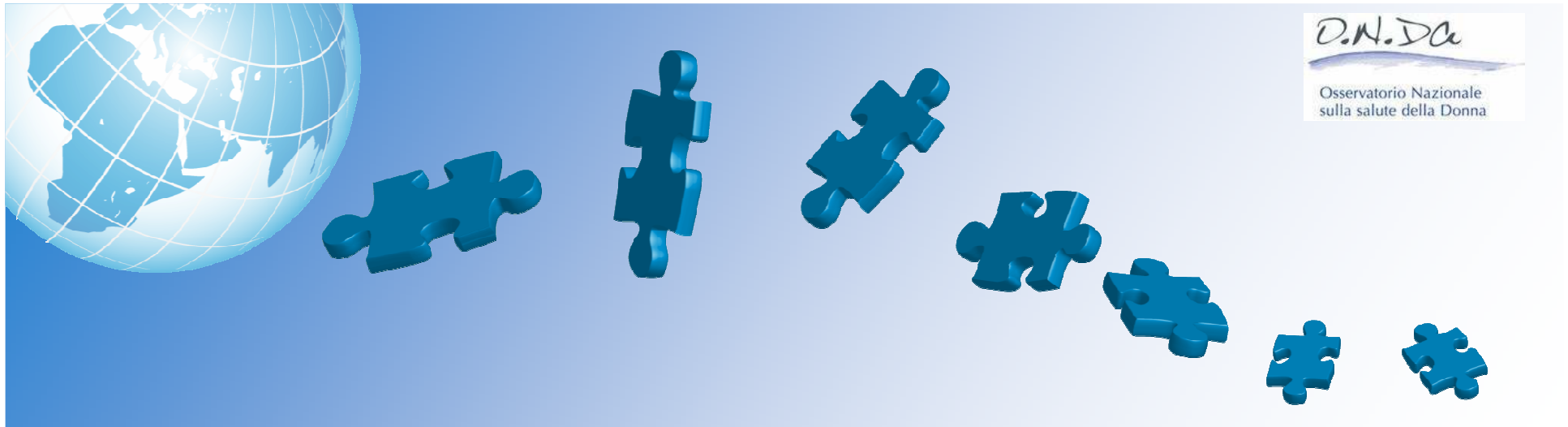


LA SCHIZOFRENIA E L'IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI FAMILIARI DEI PAZIENTI



Presentazione
Risultati Quali-Quantitativi

Milano, 15 Novembre 2011



Il disegno dell'indagine: obiettivi, metodologia, target e campione

L'OBIETTIVO PRINCIPALE



Quali **problematiche** incontrano nella **vita di tutti i giorni** le **donne** che all'interno della famiglia accudiscono i **pazienti** che soffrono di **schizofrenia**

FASE QUALITATIVA

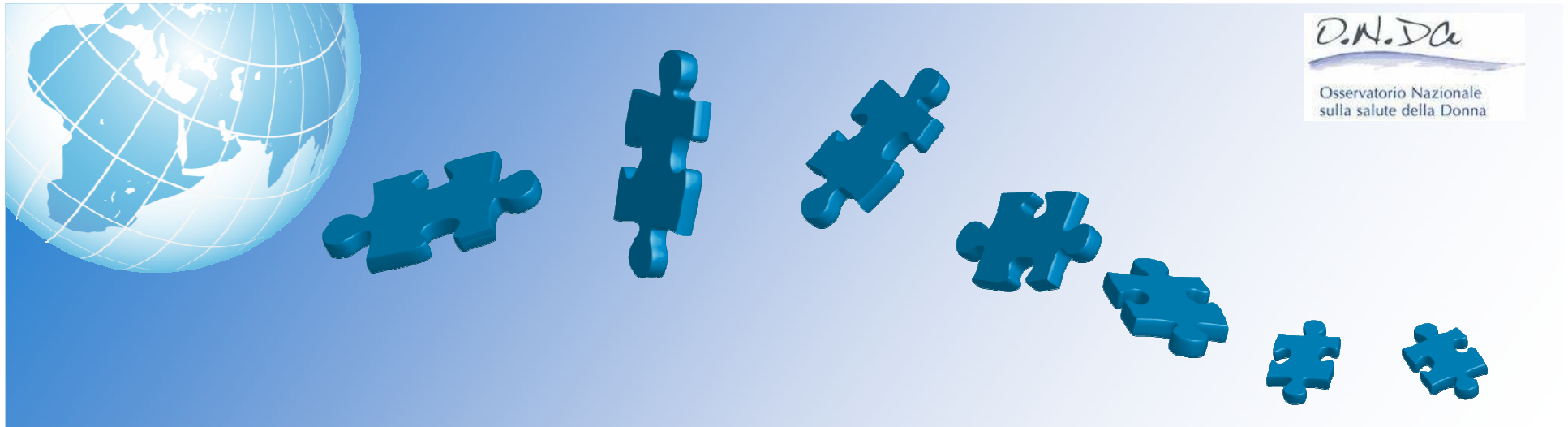
Sono stati condotti **3 colloqui-pilota** della durata di un'ora con donne care-giver di familiari schizofrenici, a **Milano**

Successivamente, sono stati condotti **3 Focus Group** della durata di 2 ore, con **7/8 partecipanti** ciascuno, a **Milano, Roma, Napoli**

I partecipanti ai colloqui/ai Focus Group sono state **donne** di età compresa **tra i 30 e i 65 anni** (madi/sorelle/mogli/ conviventi) che si occupano personalmente di familiari con schizofrenia. Tutte le caregiver dovevano occuparsi direttamente di un familiare schizofrenico

FASE QUANTITATIVA

Sono state effettuate delle interviste Face -to-Face a **65 donne** (madi/sorelle, mogli, conviventi) di età compresa tra i 30 e i 65 anni che si occupano personalmente di familiari affetti da schizofrenia



Chi sono le caregiver?

CHI SONO LE CAREGIVER DI FAMILIARI SCHIZOFRENICI?

Sono **donne** di età diverse

Presentano
differenze
dovute alla
diversa storia di
vita, **ma...**

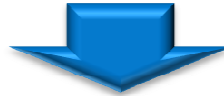


... anche numerosi
punti di **contatto** e
somiglianze.

Sono **madri, mogli, figlie,**
sorelle, zie, cugine, nipoti

COME IL GRADO DI PARENTELA INFLUISCE SULL'ESPERIENZA DI CG?

Il **grado di parentela** con il familiare schizofrenico è un elemento che genera differenze tra le caregiver.



MADRI

Sono le donne **moralmente** ed **emotivamente più sofferenti**.

FIGLIE

Sono le donne **più fragili**.

SORELLE

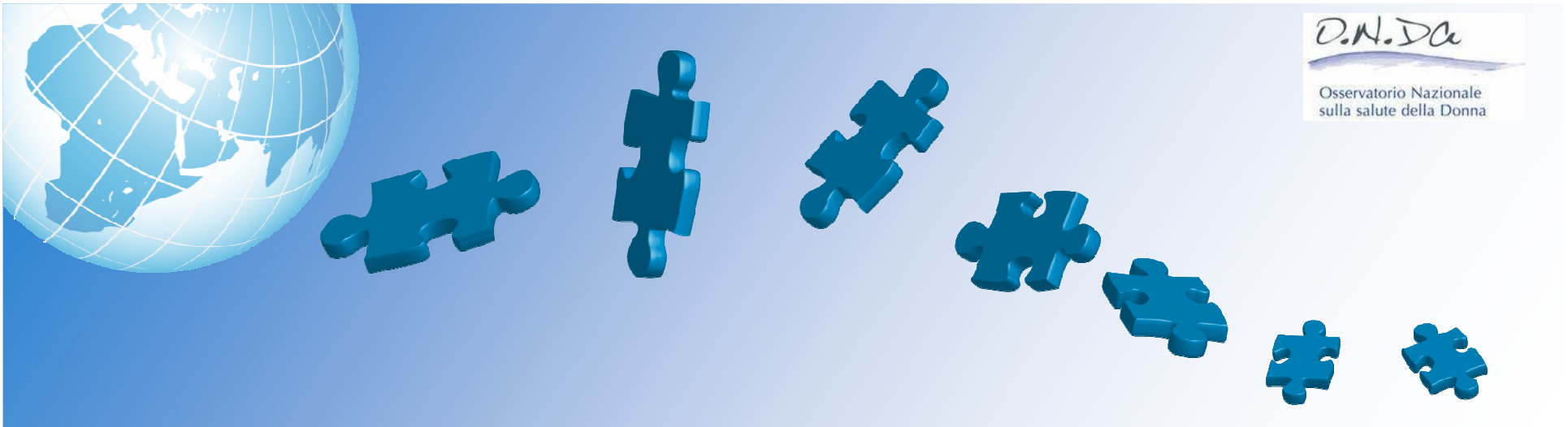
▪ Se la caregiver ha una certa età...
...sono le donne con **maggior coinvolgimento empatico** verso il malato.

MOGLI

Sono probabilmente le donne con la **più grande delusione interna** e **difficoltà della vita** : il peso della famiglia è sulle loro spalle.

ZIE/CUGINE/NIPOTI

Sono figure che diventano caregiver più spesso al **SUD** → dove il modello familiare è quello della famiglia allargata.



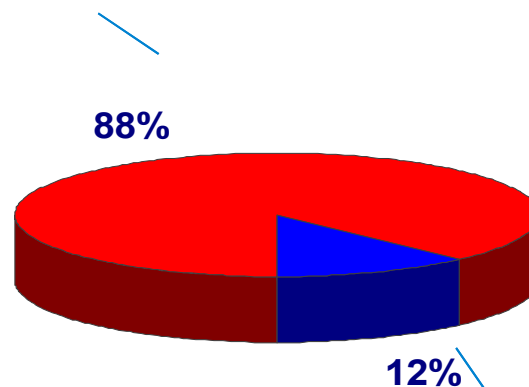
Le specificità della CG del familiare schizofrenico

QUALI SONO LE SPECIFICITÀ DELLA CG DEL FAMILIARE SCHIZOFRENICO?

Base: 65 caregiver

Che differenza c'è, secondo lei, tra il prendersi cura del suo familiare con psicosi schizofrenica e altre situazioni di assistenza di un familiare come ad esempio di un anziano o di una persona con un handicap fisico?

**la cura di uno
schizofrenico è molto
più onerosa di quella
di un anziano o di un
paziente con
handicap**



**non trovano che
vi siano
differenze
significative**

QUALI SONO LE SPECIFICITÀ DELLA CG DEL FAMILIARE SCHIZOFRENICO?

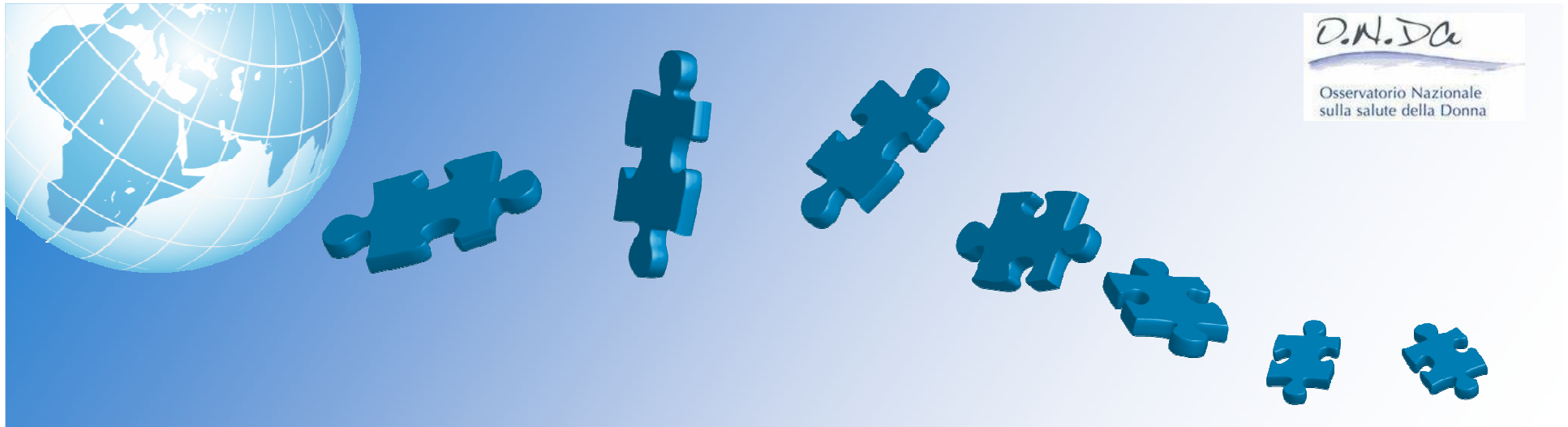
Il paziente schizofrenico è un malato **imprevedibile** :
incertezza nel percorso e imprevedibilità del paziente con schizofrenia
L'idea è che nelle altre patologie si sappia cosa si deve fare e tutto sia più "controllabile"

Il paziente schizofrenico è un malato che
può sopravvivere alla CG

Il paziente schizofrenico è un malato che
non si lascia gestire

Ed è spesso
"irriconoscente"

Tutto questo comporta limitazioni nella propria vita e nella libertà.



Il vissuto emotivo/psicologico del ruolo di CG

QUALI SONO LE EMOZIONI CHE DOMINANO LA VITA DELLA CG?

SOLITUDINE
10%

che diventa
stigma sociale

PREOCCUPAZIONE
PAURA
70%

TRISTEZZA
DOLORE
PENA
46%

STANCHEZZA
48%

RABBIA
20%

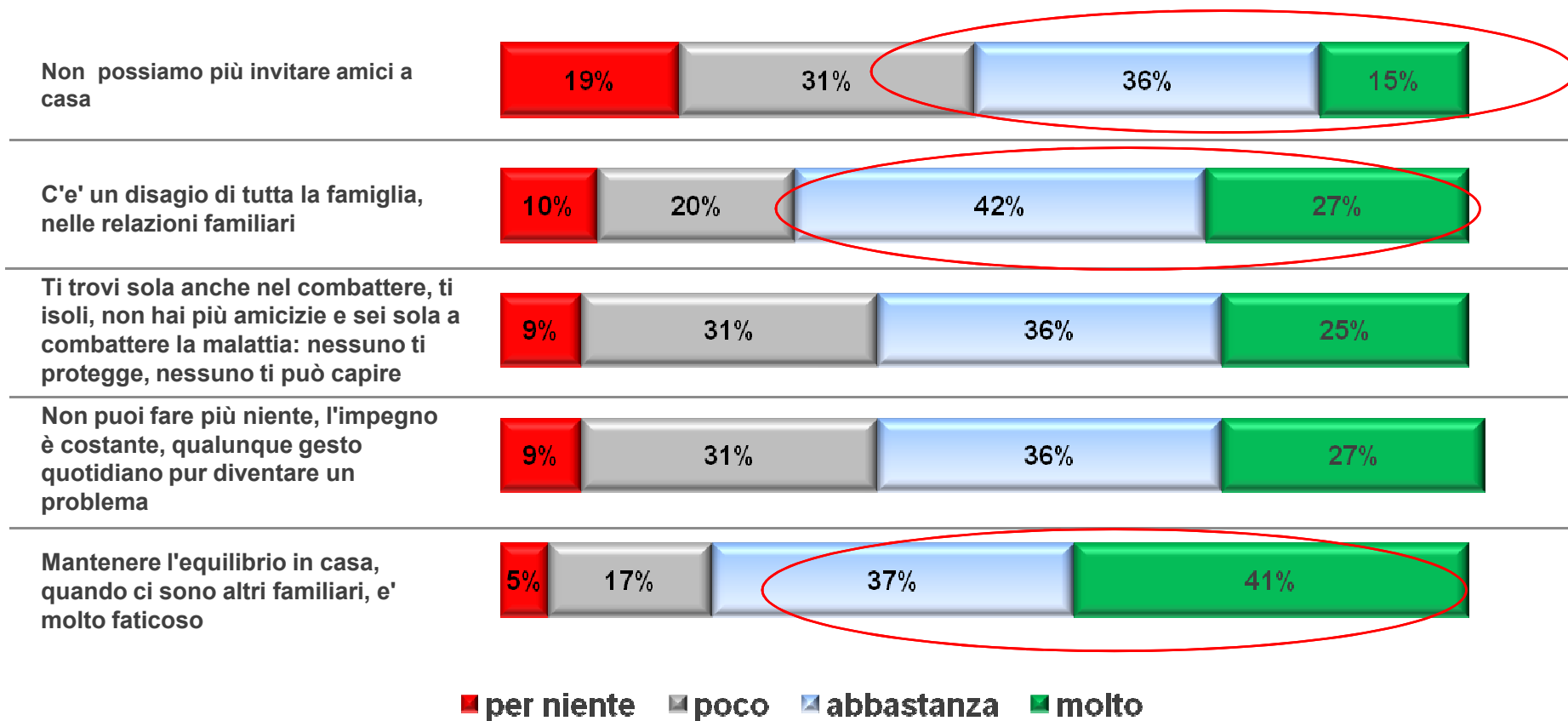
IMPEGNO
PROTEZIONE
27%

IMPOTENZA
30%

COSA COMPORTA ACCUDIRE UN FAMILIARE SCHIZOFRENICO?

Base: 65 caregiver

Le leggo ora una serie di frasi che altre donne che vivono la sua stessa situazione hanno detto prima di lei. Per ciascuna di esse mi dovrebbe dire quanto le ritiene vere.



... CON QUALE RISULTATO?

Tutte queste sensazioni, tutti questi sentimenti confluiscono in uno

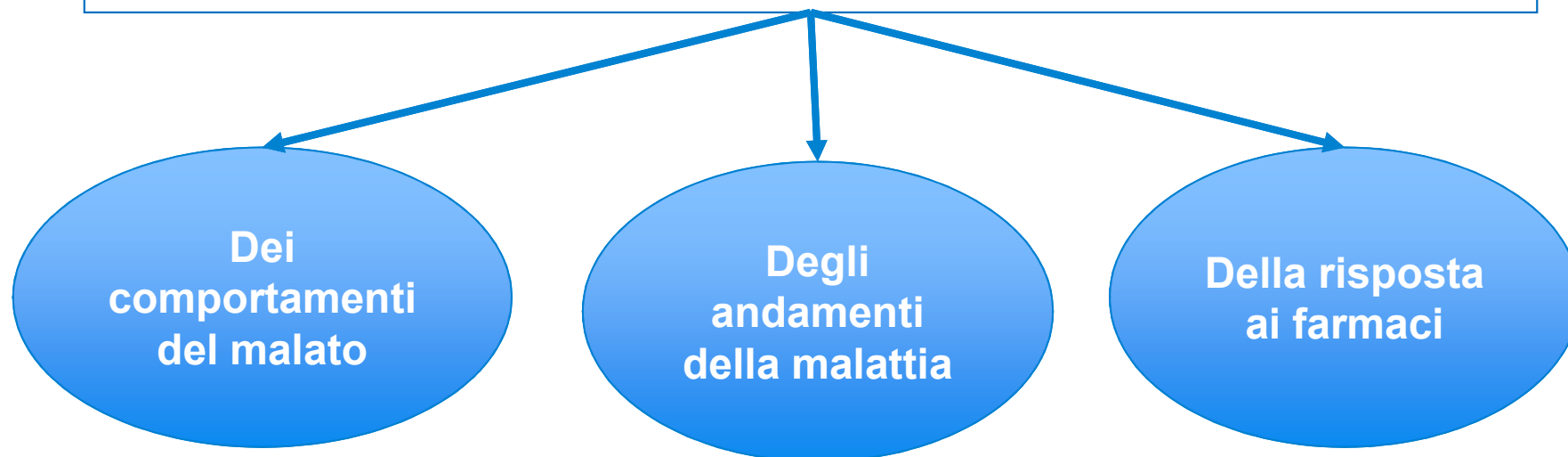
SPAESAMENTO PSICO-EMOTIVO

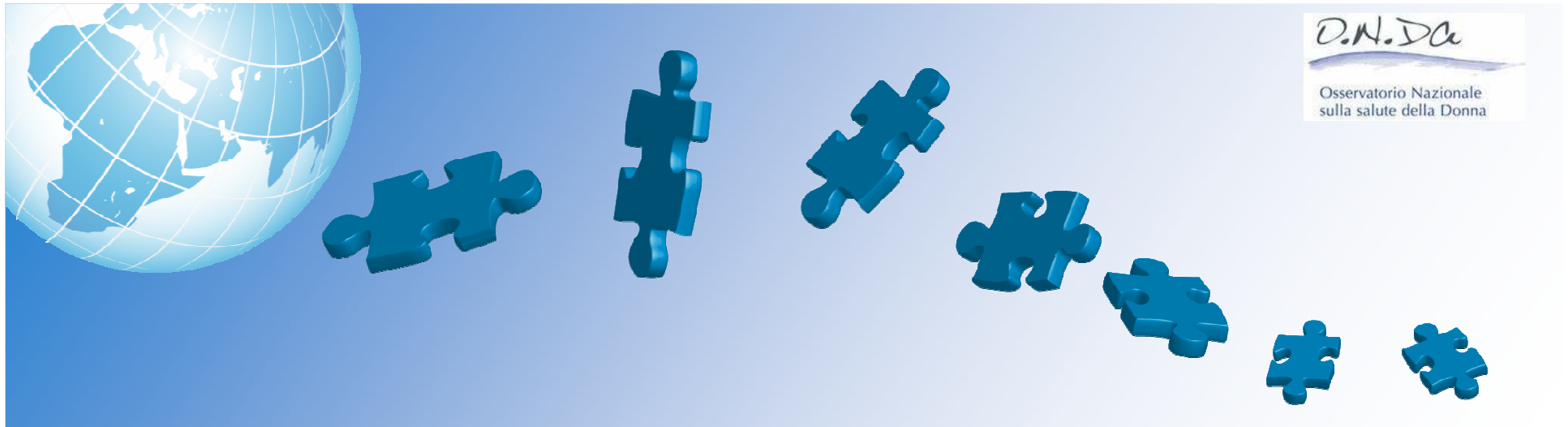
della caregiver, che costantemente “lotta” contro la

IMPREVEDIBILITÀ



L'imprevedibilità crea quel senso di timore e preoccupazione continua, di tensione costante, di paura ed anche di solitudine.

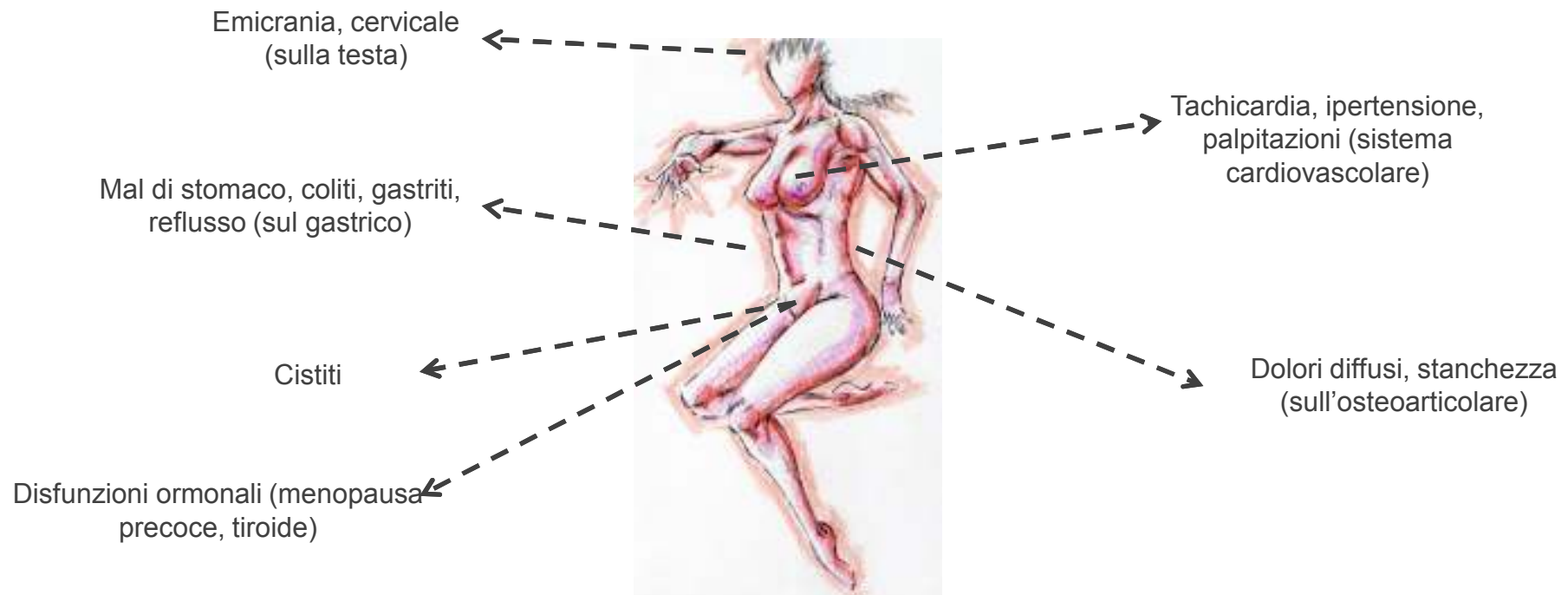




L'impatto sulla sfera psico-fisica

QUAL È L'IMPATTO SUL LORO BENESSERE PSICO-FISICO?

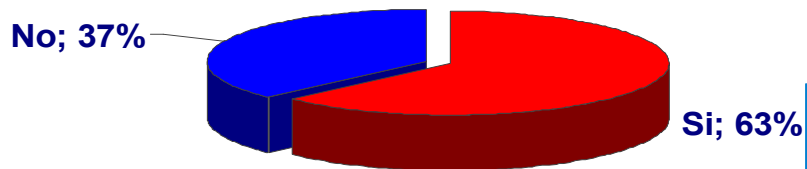
Le caregiver sviluppano varie forme di **malessere** e, in alcuni casi, delle vere e proprie **malattie**.



QUAL È L'IMPATTO SUL LORO BENESSERE PSICO-FISICO?

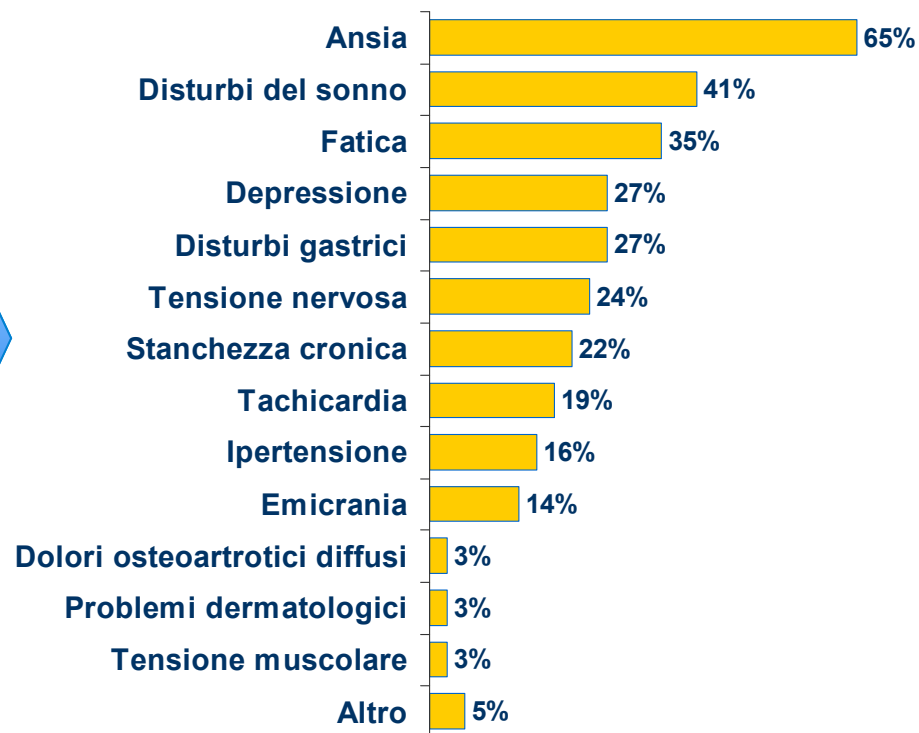
Base: 65 caregiver

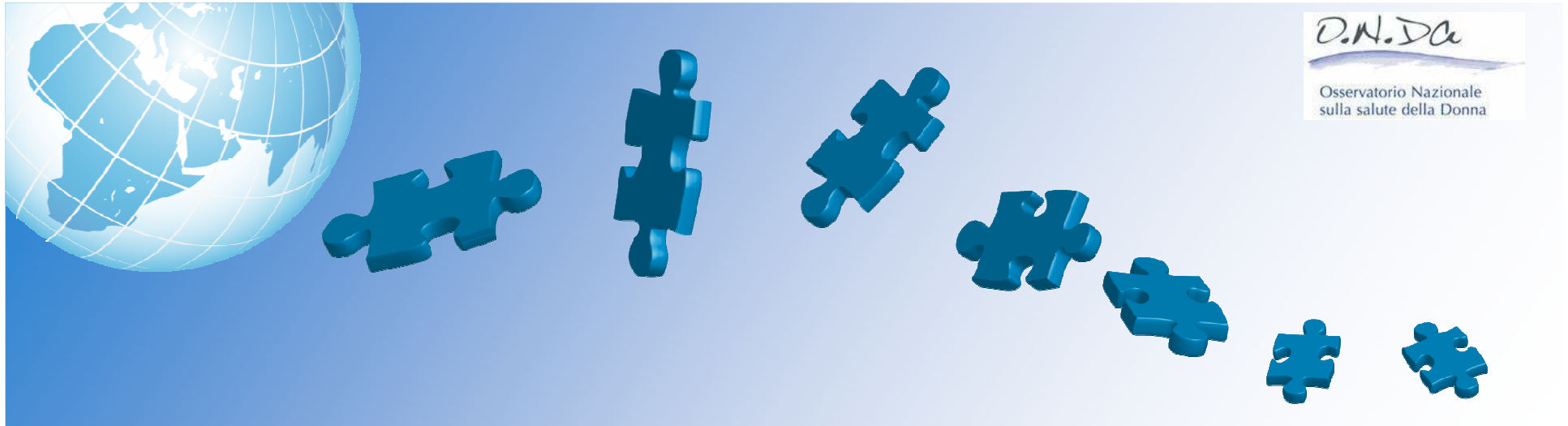
In seguito al carico di lavoro e responsabilità legati all'accudire il suo familiare, ha avuto lei stessa di problemi di salute?



Di che tipo?

Base: 41 caregiver che hanno problemi di salute a causa del parente schizofrenico





L'impatto nella vita quotidiana

QUAL È L'IMPATTO SULLA LORO VITA QUOTIDIANA?

Il vissuto quotidiano delle caregiver ha subito delle **modifiche** in termini di

LIMITAZIONI PRATICHE ED ESISTENZIALI



Cosa è cambiato?

✓ **LAVORO**

Buona parte delle caregiver lavoratrici hanno dovuto iniziare a lavorare part-time per poter gestire la cura del familiare.

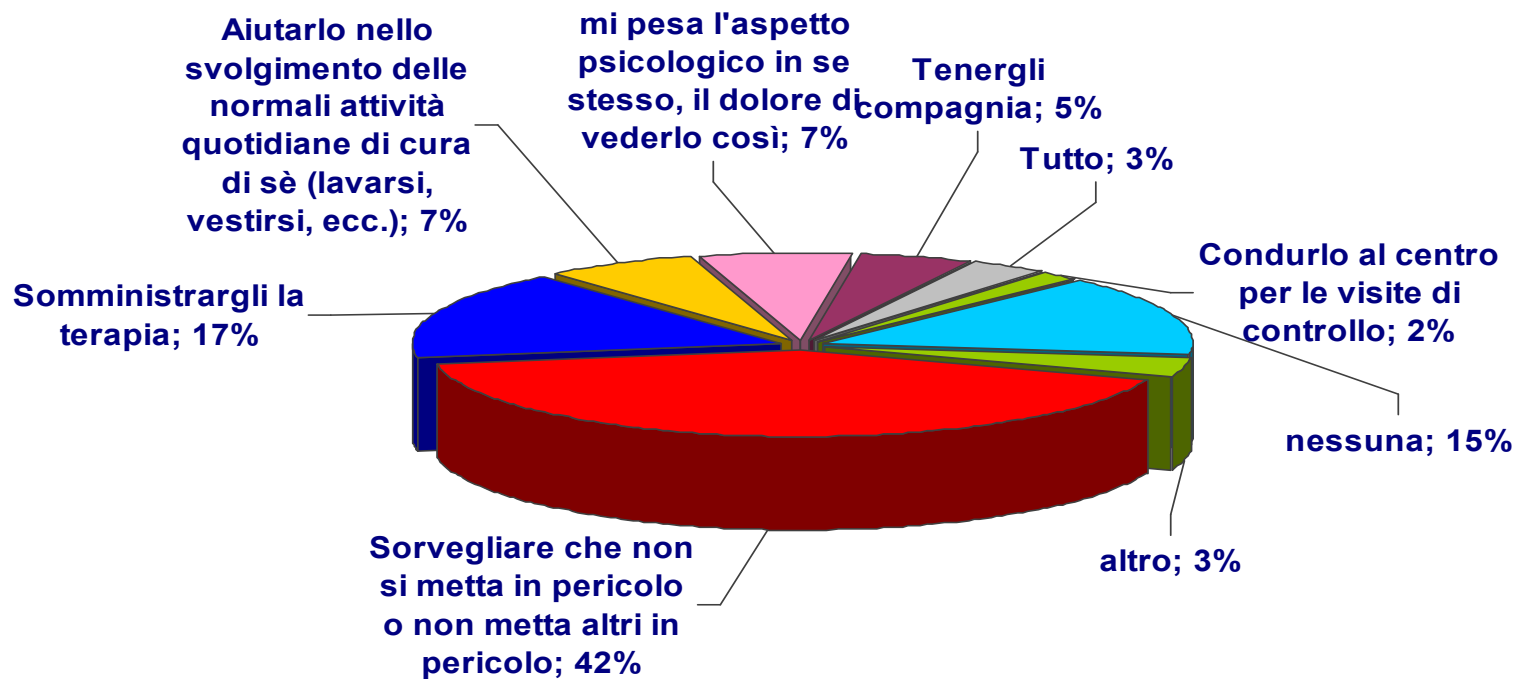
✓ **VITA SOCIALE, RELAZIONALE**

Il ruolo di caregiver le assorbe a tal punto da impedire o fortemente limitare il mantenimento e/o lo sviluppo di relazioni sociali.

QUAL È L'IMPATTO SULLA LORO VITA QUOTIDIANA?

Base: 65 caregiver

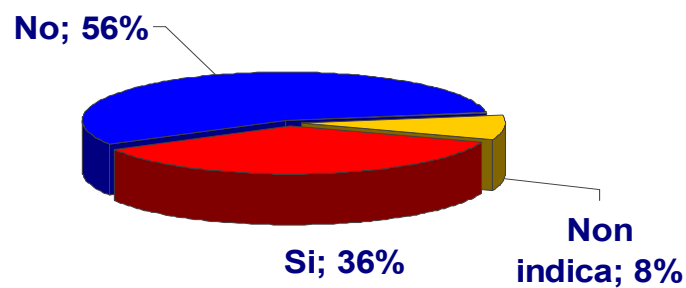
Tra tutte queste cose che abbiamo elencato, qual è quello che le pesa di più? Quella che sente più faticosa?



QUAL È L'IMPATTO SULLA LORO VITA QUOTIDIANA?

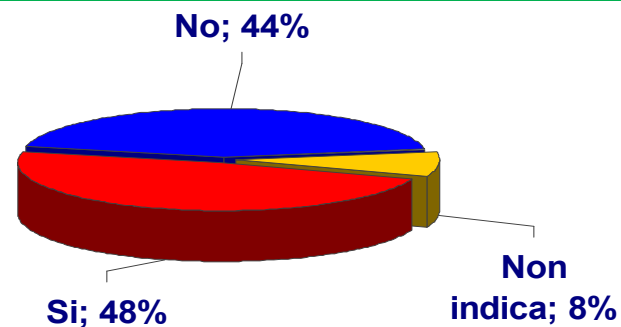
Base: 27 caregiver che lavorano

Per accudire il paziente deve chiedere dei giorni di ferie?

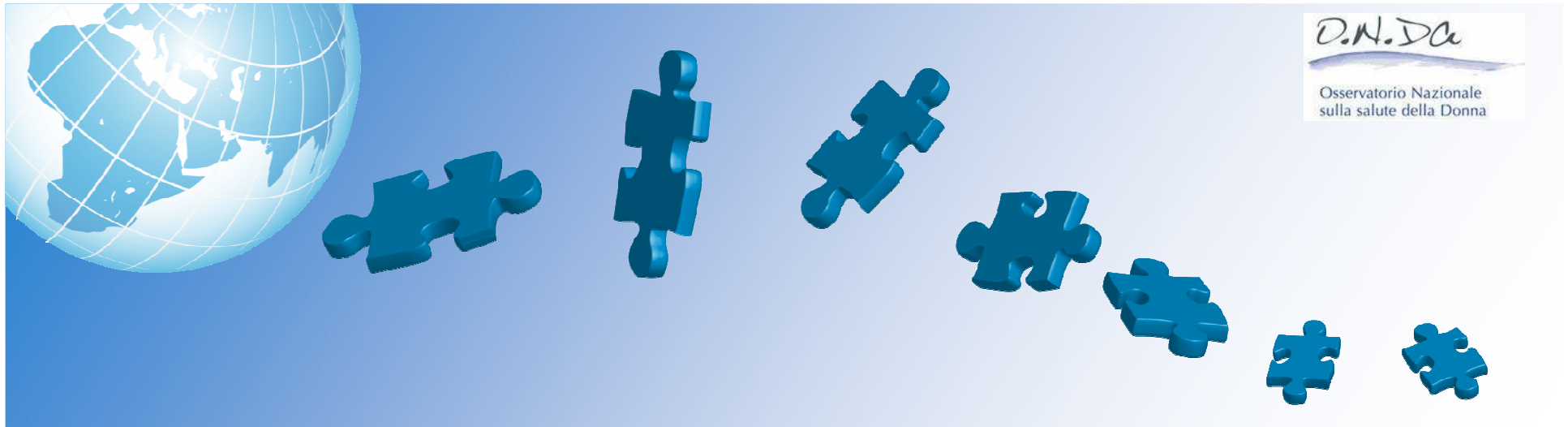


In media: 11
giorni all'anno

Per accudire il paziente deve chiedere dei giorni di permesso



In media: 10 ore
al mese

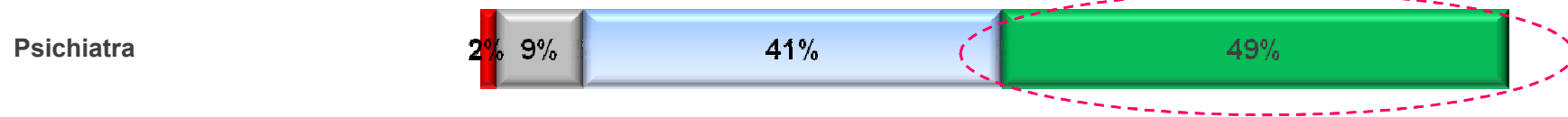
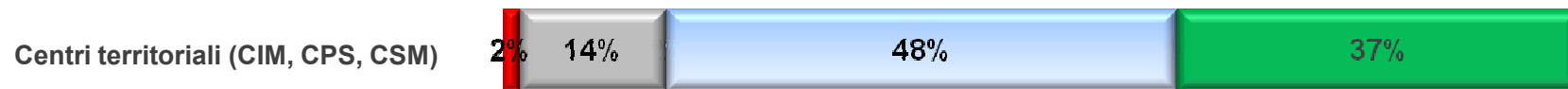


Rete istituzionale e assistenziale: rappresentazione e valutazione

CHI È VICINO ALLA CG?

Base: 65 caregiver

Vorrei che mi dicesse quanto sente vicino alcune istituzioni/ enti, per favore mi risponda con molto, abbastanza, poco, per niente



■ per niente ■ poco ■ abbastanza ■ molto

QUAL È IL GRADO DI SODDISFAZIONE SULL'ASSISTENZA RICEVUTA?

Base: 65 caregiver

Le leggo ora una serie frasi che altre donne che vivono la sua stessa situazione hanno detto prima di lei. Per ciascuna di esse dovrebbe dirmi quanto è d'accordo rispondendo con molto, abbastanza, poco, per niente:

Non vedo molta solidarietà nelle strutture mediche che mi possa consentire di stare più serena



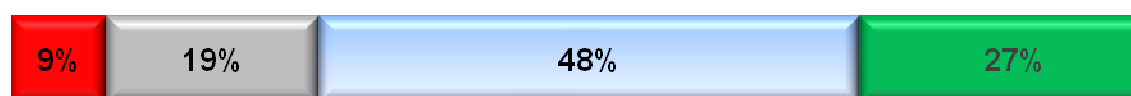
Sento vicino lo psichiatra curante, mi dà un supporto costante e mi dice cosa devo fare



Un maggiore supporto da parte delle strutture sanitarie sarebbe di grande sollievo per me



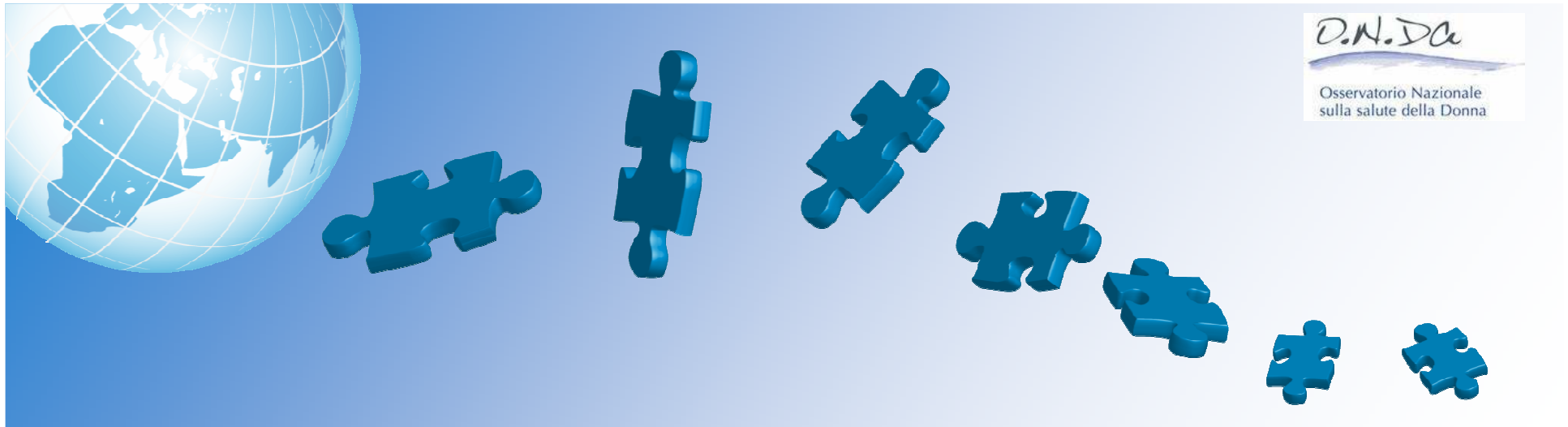
Sento vicino il medico di base, lo posso rintracciare sempre e mi dà un supporto costante



■ per niente ■ poco ■ abbastanza ■ molto

... PER OTTENERE CHE COSA?





L'incontro con la terapia

COSA RAPPRESENTA LA TERAPIA PER LE CG?

La TERAPIA è innanzitutto FARMACOLOGICA, e...



...rappresenta per tutti:

Un'ancora di
salvezza

Una
protezione

Un sostegno

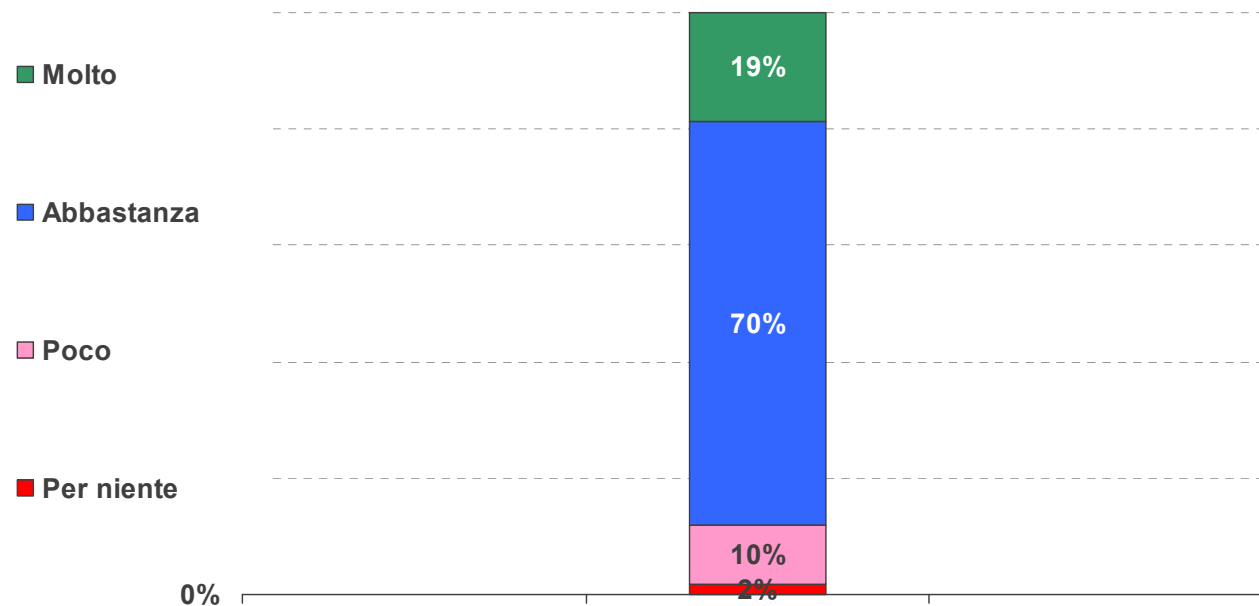
Un aiuto

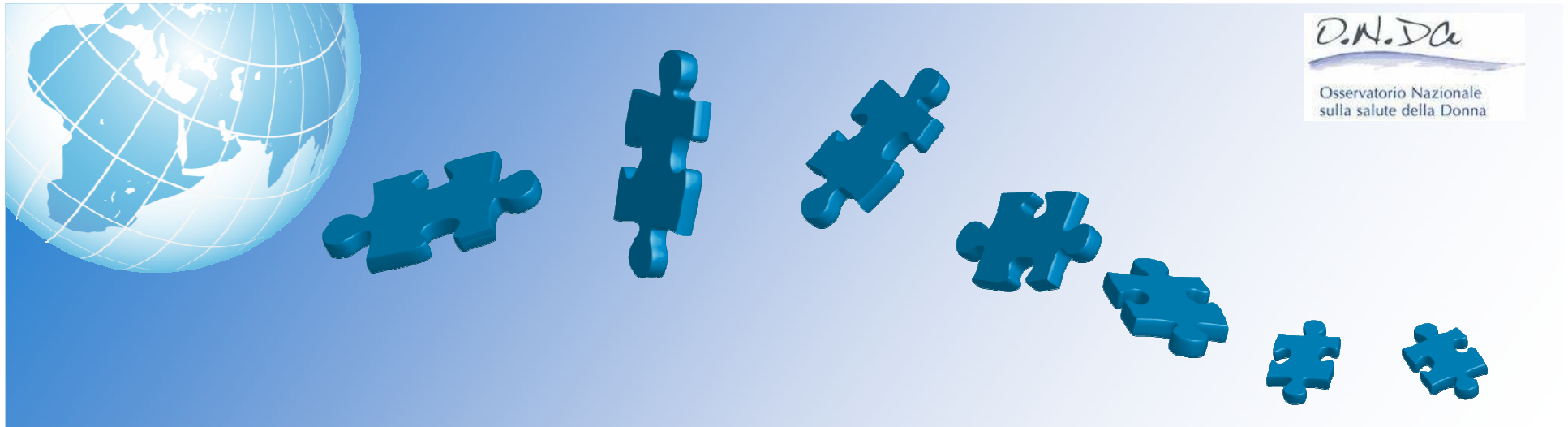
Non solo **per il malato**, ma di fatto **per tutta la famiglia**.
La terapia della schizofrenia si può considerare una sorta di
terapia "familiare" → dell'alone di "normalizzazione", di "ritrovato benessere"
del malato godono anche i componenti della famiglia

QUAL È IL GRADO DI SODDISFAZIONE?

Base: 65 caregiver

Quanto e' soddisfatta dei risultati ottenuti dalla terapia attuale?





Le attese nei confronti della terapia

QUALI SONO LE ATTESE VERSO LA TERAPIA?

Le **ATTESE** delle caregiver nei confronti della terapia e dei farmaci vanno quindi in diverse direzioni...

Miglioramento dell'**EFFICACIA**

- ✓ ridurre aggressività/oppositività;
- ✓ dare stabilità
- ✓ migliorare interazione con i familiari e l'esterno ;
- ✓ acquisire autonomia, capacità di socializzazione;
- ✓ dare consapevolezza di malattia
- ✓ consentire al familiare di condurre una vita personale e sociale "normale".

Miglioramento della **COMPLIANCE TERAPEUTICA**

Prioritarie in chi segue malati poco regolari nell'assunzione della terapia o addirittura che la rifiutano del tutto.

Riduzione degli **EFFETTI COLLATERALI**

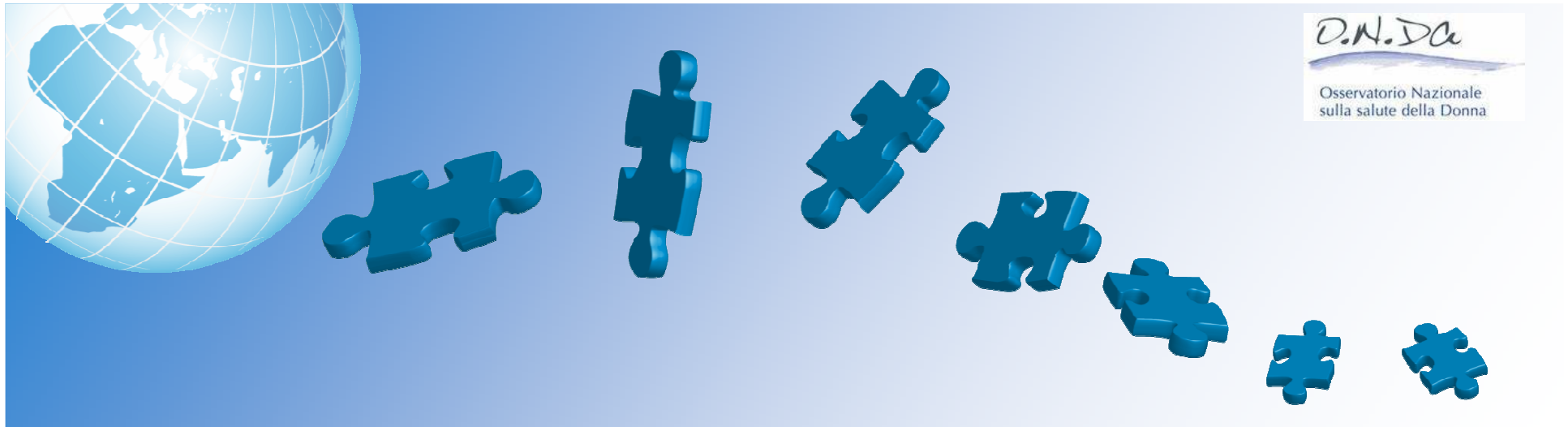
...sono talvolta vissuti con molta pena, a causa dell'impatto fortissimo sul malato che porta a "deformarlo", piuttosto che semplicemente "trasformarlo" in positivo.

QUALI SONO LE ATTESE RIGUARDO LA TERAPIA?

Base: 65 caregiver

Su quali aspetti è più importante che agisca il farmaco. Per favore mi indichi i 3 più importanti. Quale al primo posto? E al secondo? E al terzo?





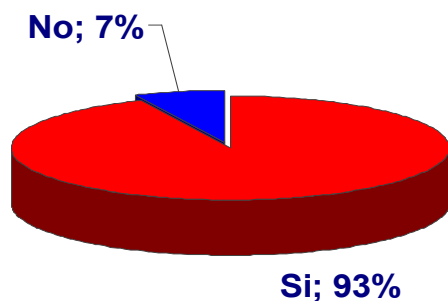
L'informazione sulla schizofrenia

... E L'INFORMAZIONE DELLE CG SULLA SCHIZOFRENIA?

Base: 65 caregiver

Lei e' informata sulla schizofrenia?

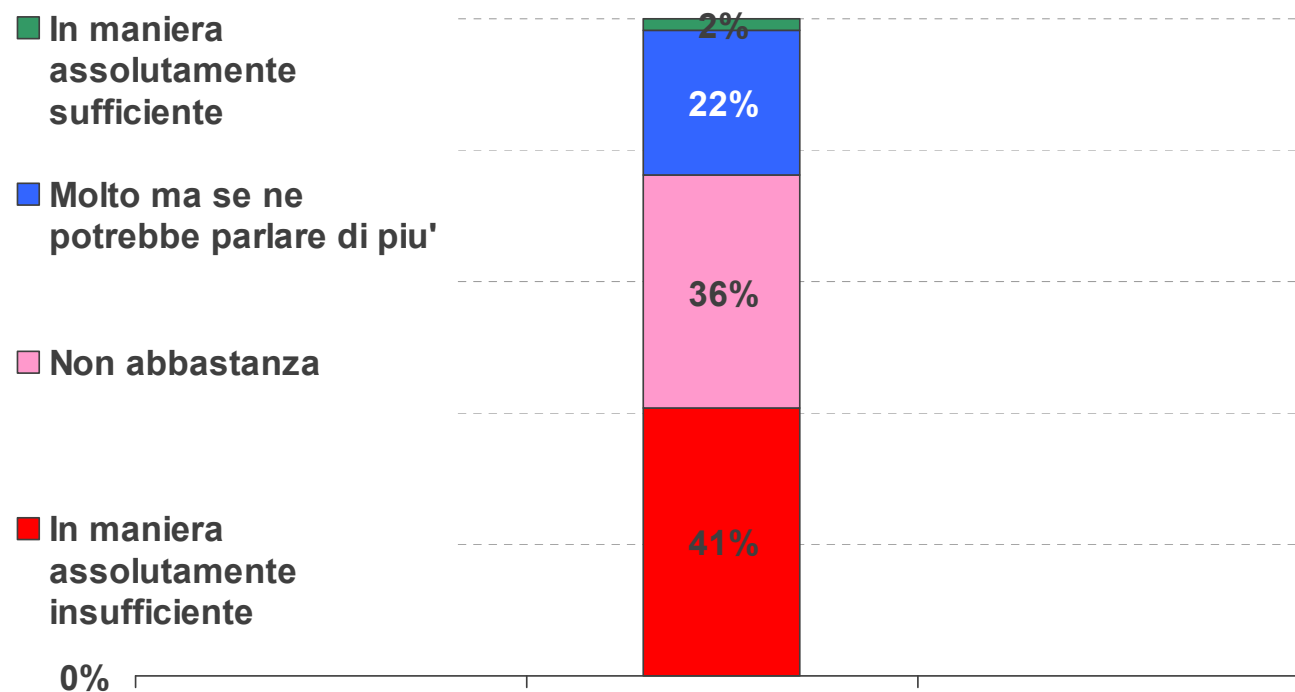
Da/Con chi? Dove?

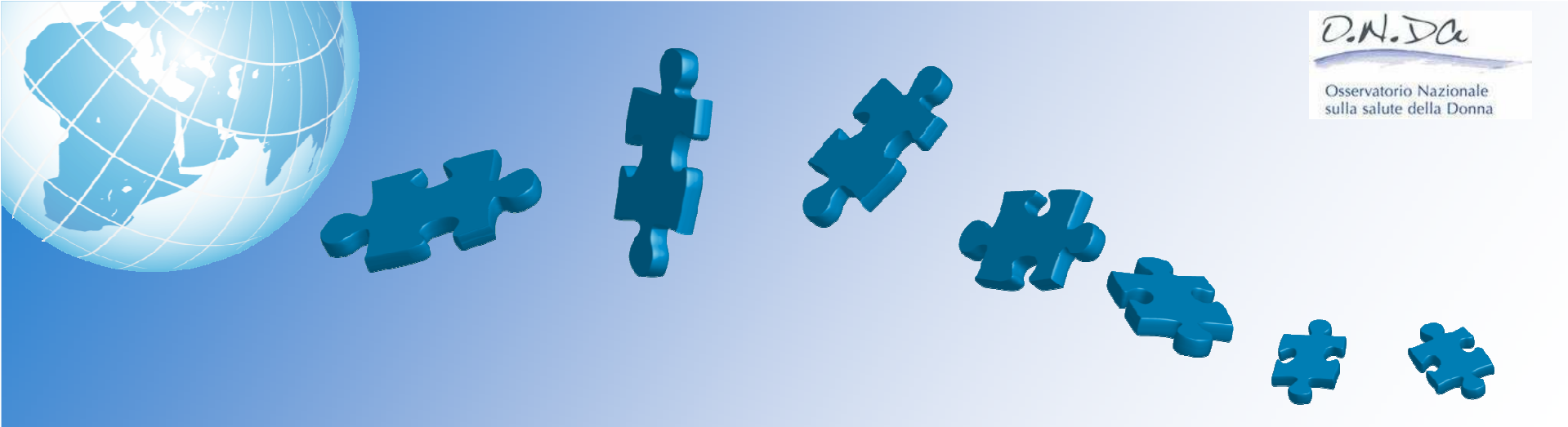


MA DI SCHIZOFRENIA SE NE PARLA?

Base: 65 caregiver

Secondo lei di questa patologia si parla?





O.N.Da

Osservatorio Nazionale
sulla salute della Donna

In sintesi... 5 PUNTI CRUCIALI

1

**LA CARE GIVER DELLA SCHIZOFRENIA NON È
COME TUTTE LE ALTRE...**

Perché ?

**PERCHÉ VIVE QUESTO STATO DI INCERTEZZA E DI IMPREVEDIBILITÀ
DEL PAZIENTE**

**CHE, COME UN EFFETTO ALONE, FINISCE PER CARATTERIZZARE
TUTTA LA SUA VITA , PER TUTTO IL CORSO DELLA SUA VITA :**

- ❖ **PER INTENSITÀ, COINVOLGIMENTO, DURATA**
- ❖ **PER DIFFICOLTÀ, IMPEGNO DI GESTIONE**
- ❖ **CON UN COSTO SOCIALE ELEVATO**

**(RINUNCIA ALL'INVESTIMENTO SUL LAVORO, FARSI CARICO IN PRIMA PERSONA, DIFFICILE
TROVARE E FAR ACCETTARE UNA BADANTE)**

2

LA CG È UNA *CUSTOMER* INDIRETTA DELLA TERAPIA

perché ...

**È QUELLA CHE VALUTA , CHE SA VALUTARE, IN GRADO DI VALUTARE
GLI ESITI DEL TRATTAMENTO,**

**ED HA DELLE OPINIONI E DELLE ASPETTATIVE FORTI
NEI CONFRONTI DEL FARMACO**

**SU CUI SONO INVESTITE LE SUE SPERANZE DI MIGLIORAMENTO
PER IL FAMILIARE**

→ E DI RIVERBERO ANCHE PER SÈ, PER LA SUA FAMIGLIA

3

**LA CARE GIVER RICONOSCE FRA TUTTE LE FIGURE
LO PSICHIATRA (TERRITORIALE)
COME L'INTERLOCUTORE PRIVILEGIATO NELLA SUA RELAZIONE COL
MONDO SCHIZOFRENIA
(UNA RELAZIONE PUR SEMPRE OTTIMIZZABILE, MA PREZIOSA) ,
L'UNICO CON IL QUALE PUÒ INSTAURARE UN'INTESA FORTE E
CONTINUATIVA
"CI SI CAPISCE", CI SI INTENDE, SI ESCE DALL'ISOLAMENTO
IMPORTANTE DUNQUE VALORIZZARE QUESTA RICONOSCIUTA *INTESA*
E CONSIDERARE IL TEMA DELL'ALLEANZA TERAPEUTICA (CARO ALLO
PSICHIATRA)
NON SOLO FRA PZ-PSICHIATRA, MA ANCHE PSICHIATRA-CG**

4

**LA CG ESPRIME ATTESE NEI CONFRONTI DELLA TERAPIA
LE PIÙ RILEVANTI :**

- ✓ **COPERTURA = TRANQUILLITÀ, PREVEDIBILITÀ**
- ✓ **MAGGIORE CONSIDERAZIONE DEI SINTOMI NEGATIVI
= MIGLIOR FUNZIONAMENTO SOCIALE**
- ✓ **TERAPI A BONIFICATA = EFFICACE MA PRESERVATIVA
DELL'IDENTITÀ DELLA PERSONA**

5

LA CG VIVE CON CONFLITTO IL TEMA DELL'INFORMAZIONE

Perché...

**DA UN LATO HA L'AMARA CONSAPEVOLEZZA CHE DI SCHIZOFRENIA
NON SI PARLA ABBASTANZA, NON SI SA, NON SI CONOSCE
(SI SENTONO ISOLATE. SOFFRONO L'ISOLAMENTO)**

**DALL'ALTRO LO STIGMA RIMANE MOLTO FORTE E SI TEME DI USCIRE
ALLO SCOPERTO (SI ISOLANO, SI PROTEGGONO)**

**PROBABILMENTE LE CG NON SI SENTONO PRONTE AD USCIRE
DALL'ISOLAMENTO, SICURAMENTE NON "DA SOLE"**

**ILTEMA DELL'INFORMAZIONE DIVIENE DUNQUE CRUCIALE →
TRASFORMARE IL CIRCOLO VIZIOSO IN CIRCOLO VIRTUOSO**